



CONFERENZA STAMPA INVITO

Malattie metaboliche ereditarie: per curarle un Centro di eccellenza a Verona
Dal 20 maggio all'8 giugno Aismme lancia una campagna di raccolta fondi per sostenerlo con il numero solidale 45593

Testimonial la cantante Noemi

Aismme Onlus, fondata da genitori di bambini affetti da malattie metaboliche rare per offrire sostegno alle famiglie e ai malati, ha lavorato per l'attivazione su tutto il territorio italiano dello screening neonatale metabolico allargato, un test che permette di identificare precocemente, e quindi curare, circa 60 malattie genetiche rare, che colpiscono un bimbo ogni 1.750, evitando così la morte o gravi disabilità. Una pressione che ha favorito il percorso istituzionale del disegno di legge e i lavori dei tavoli tecnici previsti nel Patto di Stabilità 2013 che prevede **l'applicazione dello SMNA a tutti i 520 mila nuovi nati in Italia**. Attualmente è in corso l'analisi dei Decreti Attuativi da parte della Conferenza Stato-Regioni.

Ora però bisogna guardare oltre al test e lavorare per garantire ai piccoli malati appropriati percorsi di cura, cronici e globali.

Per sostenere il Centro Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie, sorto da poco presso l'Az. Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona, deputato dalla Regione ad eseguire lo screening per i neonati del Veneto occidentale ma anche a seguire i piccoli malati e gli adulti già identificati, Aismme lancia una raccolta fondi, attraverso **il numero solidale 45593 attivo dal 20 maggio all'8 giugno** in tutto il territorio nazionale. **Testimonial di eccezione Noemi**, che ha prestato la sua voce e il suo volto in forma totalmente gratuita.

La campagna sarà presentata agli organi di stampa

martedì 19 maggio alle 12,00

Sala Riunioni della Direzione Generale dell'Ospedale Borgo Trento
Nel corso della conferenza stampa sarà in collegamento Skype Noemi

Saranno presenti

la Presidente di Aismme, Cristina Vallotto,

la Vicepresidente di Aismme, Manuela Vaccarotto

I vertici della Direzione dell'AOU Integrata di Verona E del Centro Regionale Diagnosi e Cura delle Malattie Metaboliche Ereditarie:

- *PRO Rettore Prof. Guidi;*



- *Direttore Generale Dr. Francesco Cobello;*
- *Direttore Sanitario Dott.ssa Chiara Bovo;*
- *Direttore Dip. Pediatria Prof. Attilio Boner;*
- *Dr. Andrea Bordugo, medico metabolista, Resp. Centro Cura MME*
- *Dr.ssa Marta Camilot, biochimico Resp. Centro Screening Neonatale Metabolico Allargato*
-

Per info: Ufficio stampa AISMME Onlus - Giuliana Valerio, cell. 335.8140675